

TEMA 5

Deficiencia física.

Caracterización e intervención educativa.

GITE: EDUTIC-ADEI-ADEFIS

AUTORA: MARÍA CARLOTA GONZÁLEZ GÓMEZ

28 INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN LA ENSEÑANZA OBLIGATORIA (6-16).

LUIS MARTÍN-CARO ALBERTO ROSA

3.1. Toma de decisiones para la escolaridad.

Se ha señalado en el epígrafe anterior que una parte importante de los niños con afectaciones motoras necesitarán de una estimulación lo más temprana posible. Sin embargo, la escolarización hasta la edad de 6 años no se plantea como obligatoria; es una facultad de los padres que lo lleven o no a recibir los servicios que juzguen más oportunos (escuela infantil, fisioterapia, logopedia...). Es a esta edad cuando se debe tomar la decisión de escolarización: en un centro ordinario, de integración o en uno de educación especial. La normativa actual establece que los alumnos con n.e.e. se educarán en el ámbito de mayor normalidad que sus posibilidades permitan. Los centros de educación especial escolarizarán alumnos que precisen adaptaciones curriculares en grado extremo en todas las áreas del currículo y que se considere que la integración social no va a reportar el beneficio esperado. En este contexto, normalmente los alumnos con discapacidad motora se escolarizarán en centros de integración que posean los apoyos necesarios para atender a sus graves dificultades motoras y, a veces, de comunicación. La realización de la evaluación psicopedagógica es importante para derivarlo al centro adecuado, y los criterios a tener en cuenta han de ser: el estado del alumno, sus necesidades y la existencia o no de los recursos oportunos en el centro (cuidadores, fisioterapia, logopedia).

Hay que partir de la base de que el alumno con DM no tiene necesariamente dificultades de retraso mental, pero no es infrecuente que se den casos de un retraso aparente como consecuencia de una mala historia de interacción con el medio más próximo, que puede normalizarse con la atención adecuada. En la toma de decisiones para la escolarización, la valoración debe ser extremadamente cauta con los diagnósticos intelectuales y los pronósticos de desarrollo que se hagan, pues corren el riesgo de convertirse en profecías autocumplidas. Como criterio general el establecimiento o no de la intencionalidad comunicativa debe ser, a nuestro juicio, el elemento clave para tomar las decisiones más oportunas en esta edad. Las características motoras, por sí solas, no deben ser prioritarias para esta decisión, en cambio. Dicho en otros términos, puede haber alumnos con tetraplejias o tetraparesias importantes, incluso sin habla, que pueden poseer buenas capacidades de comprensión. Para ellos, es de esperar que la situación de integración sea beneficiosa por la comparación con los modelos de normalidad. Otros criterios profesionales, también de suficiente entidad, consideran que es mejor que este tipo de alumnos se escolaricen en centros que atiendan de manera prioritaria los sistemas de comunicación. Sin embargo, en la actualidad no se cuenta todavía con demasiados servicios que de manera específica trabajen este aspecto, salvo en zonas muy determinadas. Lo importante es que, sea cual sea la situación en la que se escolarice, se plantee el tema de la interacción y comunicación como parte básica del trabajo a desarrollar. En cualquier caso, la ley establece la reversibilidad de las decisiones a lo largo de toda la escolaridad en función de cómo esté resultando el proceso, lo cual permite reconsiderar las previsiones realizadas a los 6 años, conforme el desarrollo va progresando.

Otro momento clave para tomar las decisiones de escolarización es al finalizar la etapa primaria. El criterio ahora es la adquisición de la lectoescritura. Quede bien entendido que la escritura, cuando existen serias dificultades motoras, no necesariamente se realizará mediante actividades de lápiz y papel sino a través de ayudas técnicas, tal y como analizaremos en epígrafes siguientes.

3.2. Evaluación psicopedagógica.

La evaluación psicopedagógica pretende recoger información de todos los elementos que intervienen en el proceso educativo; por ello se ha de evaluar no sólo al alumno sino también los contextos de desarrollo, tanto familiar como escolar y social. En el caso de los alumnos con discapacidad motora se determinará si el alumno precisa un centro sin barreras arquitectónicas, con servicios extras como fisioterapia o logopedia, asistencia de un auxiliar educativo, ayudas extras en el tipo de materiales o adaptaciones curriculares significativas.

Las técnicas y procedimientos de evaluación que se utilizan son la observación en situaciones escolares, protocolos para la evaluación de la competencia curricular cuya referencia son los criterios de evaluación de la etapa anterior, pruebas psicológicas que permitan ubicar el nivel en el que se encuentra el alumno, entrevistas a padres y profesores que le hayan tenido anteriormente, revisión de trabajos escolares previos, etc. (véase Montero, Calvo y Gracia, 1993).

Para los alumnos que tienen n.e.e. derivadas de su discapacidad motora hemos de realizar una comprobación de sus capacidades de comunicación y manipulación *previa* a cualquier evaluación psicopedagógica, de manera que pueda establecerse específicamente *qué materiales* se han de presentar para evaluarlos y *de qué manera*. En definitiva, la propia situación de evaluación debe estar adaptada a las capacidades de comunicación y acción del sujeto, para evitar una mala evaluación por la falta de adaptación de las técnicas de valoración. Por ello, es necesario delimitar claramente cómo es la motricidad aprovechable, cómo es la comunicación, si hay restos de habla y cuáles y cuál es la motivación del alumno para iniciar procesos interactivos. Estos aspectos, enunciados como prioritarios en la etapa anterior, deben servir para adaptar específicamente la situación de evaluación y determinar después los niveles de competencia curricular.

La evaluación habrá de servir para realizar posteriormente las adaptaciones de acceso al currículo y nos permitirá realizar adecuadamente la evaluación psicopedagógica descubriendo cuáles son sus niveles reales de comprensión, separando éstos de las tareas de expresión. Así, observar cómo es su control postural servirá para determinar en qué tipo de mesa evaluarle y de qué manera presentarle los materiales. La movilidad funcional de la mano, si tiene pinza o garra, si puede realizar o no los movimientos requeridos, servirá para adaptar los materiales de evaluación. A partir de aquí, se podrá evaluar propiamente en qué nivel se encuentra el alumno en las áreas del currículo, no antes (véase Calvo, Gracia, Martín-Caro y Montero, 1990).

3.3. Adaptaciones curriculares de acceso: motricidad y comunicación.

Las variables de motricidad y comunicación serán la base para la realización de las adaptaciones curriculares de acceso que deben permitir compensar parte de las dificultades específicas de los alumnos con DM. Para todos, la variable específica es la de motricidad, mientras que la de comunicación sólo habrá de tenerse en cuenta con algunos (parálisis cerebral, traumatismos craneoencefálicos...) En este sentido, puede resultar útil responder a los cuestionarios que se recogen en la tabla 28.1. En Calvo, Gracia, Martín-Caro y Montero (1990) se recogen las posibles interacciones entre ambas variables y las adaptaciones de acceso consecuentes a que pueden dar lugar.

3.4. Ayudas técnicas y adaptación de materiales.

Las sugerencias que se han realizado para la etapa anterior en las variables de motricidad, comunicación y autonomía deben ser tenidas en consideración en etapas sucesivas si la afectación de los alumnos no ha permitido unos logros suficientes en estas parcelas. Por ejemplo, la autonomía es un objetivo específico de la etapa de infantil, pero en muchos alumnos con DM puede ser un aspecto que no se consiga nunca del todo; el control de esfínteres en alumnos con espina bífida ya se ha comentado. De la misma forma, si el alumno en edades sucesivas no tiene bien establecida la intencionalidad comunicativa, ésta habrá de ser prioritaria en su programa educativo, sea cual sea su edad y sea cual sea el contexto educativo en el que esté escolarizado. Con algunos niños los esfuerzos realizados en las primeras etapas para conseguir los hitos motores pueden resultar baldíos. Después de cada etapa, pues, hay que compensar por medio de otros caminos, las posibles fallas en el desarrollo. No estamos defendiendo, en absoluto, que a partir de los 6 años no se tengan en cuenta tales actividades, pero hay que partir de la base de que si a esta edad no se han logrado, posiblemente ya no se vayan a alcanzar. Dada la lucha contra el tiempo, a partir de determinadas edades es mejor habilitarles en actividades funcionales que seguir incidiendo en «hacerles normales». Dicho en otros términos, estas actividades son importantes, pero en determinado momento es necesario priorizar actividades compensadoras que les permitan llegar a objetivos similares por otros caminos: por ejemplo, si no puede caminar, es bueno que se realicen actividades para que lo hagan; pero es quizá mejor enseñarle a llevar una silla de ruedas a tracción propia o eléctrica. Lo importante, bajo nuestro punto de vista, es la funcionalidad adaptativa y el papel de cada función en el desarrollo, así como las vías alternativas a través de las cuales éste puede tener lugar.

Desde esta perspectiva, es muy importante analizar cómo es el control postural del alumno para determinar si necesita algún tipo de silla adaptada que le permita participar en las actividades que realizan los otros niños de su misma edad. Lo que resulta básico es tener claros los criterios para determinar cuándo la estimulación deja de ser efectiva y se considera que el alumno no avanzará más en esa área. En este momento será preciso plantearse ayudas técnicas compensadoras del desarrollo «paralizado». De la misma forma, cuando el niño no ha alcanzado la habilidad para realizar acciones con la pinza entre el pulgar y el resto de dedos o de otra forma es necesario plantearse un recurso técnico que sirva de sustituto del lápiz y el papel para las tareas escolares. En ese caso es importante observar qué restos manipulativos tiene para incorporar ayudas como una máquina de escribir o un ordenador. La observación sobre si tiene independencia de dedos para pulsar las teclas es básica. Se debe observar si tiene movimientos incontrolados que le impiden dar a la tecla oportuna. En ese caso, se puede pensar en una carcasa que impida que pulse varias teclas a la vez. Si el niño no posee independencia de dedos, debemos mirar qué posibilidad tiene de pulsar con alguna parte del cuerpo, comenzando el análisis en la mano abierta o cerrada, el codo, la cabeza, el hombro, el pie o cualquier parte de su cuerpo que permita pulsar conmutadores como alternativa al teclado convencional.

Estas opciones siempre deben ser sopesadas, y se debe realizar un estudio muy pormenorizado para dar la mejor respuesta al alumno. Se trata de adaptar el material al niño, no al revés. Desde esta consideración, el criterio es que cuantos menos aparatos adicionales tenga que utilizar, más fácil será su respuesta, y existirá mayor posibilidad de autonomía por su parte. Sin embargo, no se deben aplicar los criterios de manera mecánica. En nuestra experiencia hemos tenido ocasión de ver alumnos en cursos altos a los que se les había orientado en primer curso a que no realizaran trabajos de grafomotricidad debido a sus dificultades motrices, habiéndoles orientado ya entonces hacia la utilización de una máquina de escribir. Esta orientación es adecuada cuando el niño no puede realizar las gráficas

de la forma convencional. Sin embargo, en los casos en los que el alumno puede realizarlas, aunque sea con dificultad, es necesario enseñarle las habilidades básicas para escribir y tomar la decisión, en cursos posteriores, de apoyar el proceso con alguna ayuda técnica (ordenador, máquina de escribir...) como apoyo, no como alternativa, a la escritura convencional.

En cualquier caso, el análisis de las variables citadas con relación a los alumnos debe llevarnos a la posible adaptación de los materiales que sirven de acceso al currículo. En Toledo (1981), García, Gómez, Junoy y Ortega (1990), Junoy (1992) Gallardo y Salvador (1994), se pueden encontrar múltiples ideas para la adaptación de materiales a las situaciones específicas de los alumnos con DM. Se debe propiciar la compensación del posible desarrollo ausente en los alumnos con DM. Así, cuando el alumno tiene dificultades manipulativas es preciso adaptar los útiles de escritura y presentarle los materiales de forma que el requerimiento motor quede minimizado (unir pregunta y respuesta mediante un simple trazo, responder con una clave sustitutoria del texto, preguntas mediante menús de respuesta...); cuando sencillamente el alumno no posee manipulación es necesario aportar una ayuda técnica que permita mediante conmutadores realizar las tareas escolares. Por supuesto, esta variable ha de ser contrastada con la variable comunicación. Si hay restos de habla, las respuestas prioritarias han de ser demandadas fundamentalmente a través de esta modalidad; si no hay habla, el uso de ayudas técnicas en la forma anteriormente indicada es prescriptiva.

3.5. Adaptaciones curriculares en las áreas del currículo.

Las capacidades como marco de referencia.

El punto de referencia para toda actuación educativa debe ser el desarrollo de las capacidades que se encuentran en los Objetivos generales de las áreas que los desarrollan. Intencionalmente están redactados, por parte de la administración educativa, de manera general con el fin de que sirvan para el desarrollo de todos los alumnos. Están formulados, por tanto, en términos de capacidades: motrices, cognitivas, de equilibrio personal, de interacción y de inserción y actuación social, lo cual implica que las actuaciones que se lleven a cabo desde las instituciones educativas deben tener este punto de referencia. Es un planteamiento abierto en el que la responsabilidad se comparte en diversos niveles de concreción: en el primero, las administraciones educativas, tanto la estatal como las autonómicas, establecen los objetivos y contenidos mínimos para toda la población, así como orientaciones didácticas y para la evaluación.

El segundo nivel de concreción establece el nivel de responsabilidad de los centros educativos que deben realizar un proyecto curricular a partir de las orientaciones del anterior nivel y, de acuerdo a las características de su propio entorno social, los objetivos, la secuencia de contenidos y los criterios de evaluación que los claustros consideren como más idóneas para el desarrollo de sus alumnos. Los centros educativos pueden y deben introducir otros objetivos y contenidos y criterios de evaluación que, teniendo siempre las capacidades como punto de referencia, permitan el mejor desarrollo de sus alumnos. En muchas ocasiones la estrategia para la elaboración del proyecto curricular consistirá fundamentalmente en *ordenar* muchos de los elementos propuestos por la administración. Sin embargo, la novedad, de la que ciertamente todavía no se tiene mucha experiencia en nuestro país, es que los equipos de profesores tienen mucho que decir acerca de la mejor respuesta educativa para sus alumnos.

El tercer nivel de concreción corresponde a las programaciones. Aquí, el profesor concreto, de acuerdo a las características específicas de sus alumnos, programa los objetivos didácticos y las actividades de aprendizaje, evaluación y recuperación, así como su *temporalización* en unidades didácticas. La adaptación curricular se plantea en este tercer nivel de concreción. Cuanto más se hayan tenido en cuenta en el segundo nivel de concreción las necesidades educativas especiales de los alumnos, menores serán las adaptaciones

concretas a realizar en este tercer nivel de programación.

En buena lógica, se requiere primero tener claros los elementos de acceso que habremos de adaptar para el alumno concreto. Sin embargo, a veces no es fácil determinarlos de primeras y conviene establecer un tiempo específico para realizar la observación de tales elementos. En este sentido, cuando un alumno proviene de otra etapa es necesario que los profesores conozcan, si las hubo, las adaptaciones que utilizó en la etapa anterior. La coordinación de los equipos es imprescindible en este punto.

A partir de aquí, una vez establecida la vía de acceso al currículo más oportuna, cabe pensar en los objetivos y contenidos más adecuados a presentar al alumno.

En la mayor parte de los alumnos con discapacidad motora estos elementos curriculares serán los mismos que para la generalidad de los alumnos; en otros casos, la única modificación que habremos de hacer es la *temporalización*: estos alumnos necesitan más tiempo para la consecución de los mismos objetivos/contenidos. Por último, en otros casos los alumnos precisarán adaptaciones curriculares más significativas incidiendo en *priorizar* algunos elementos sobre otros, *matizar* cuestiones o *introducir* algún elemento que no se encontrara en la redacción original. Por último, la estrategia de adaptación curricular supone *eliminar* objetivos/contenidos como consecuencia final de todo el proceso, debido a que el tiempo con que se cuenta en la escuela es relativamente corto.

Esta estrategia de adaptación es consecuente con la idea del desarrollo compensatorio. Algunos objetivos pueden tener una secuencia diferente. Por otro lado, si la evaluación tiene que fijarse en las habilidades que ya se tienen conseguidas, o están en trance de serlo, la intervención escolar o curricular deberá trazar la ruta del desarrollo a seguir. Se trata, en definitiva, de centrarse en el sujeto.

3.6. Consideraciones para la educación secundaria.

Todo lo anterior tiene su aplicación para la educación secundaria obligatoria. En estas edades, es esperable que se haya ido produciendo un proceso de normalización, por superación del retraso o por compensación. Las adaptaciones curriculares de acceso deben estar a estas alturas bien delimitadas, y es importante que los equipos de orientación aporten con la suficiente antelación la coordinación necesaria entre la etapa primaria y la secundaria, de tal manera que los materiales que resultaron útiles entonces en el colegio pasen al instituto en el momento inicial del curso con el fin de no perder tiempos innecesarios en la búsqueda de los materiales manipulativos y ayudas técnicas para la comunicación.

El criterio para iniciar una secundaria con suficiente solidez es que los alumnos tengan adquiridas las técnicas instrumentales de lectura, escritura y cálculo, aunque los alumnos no puedan manipular ni realizar tareas de lápiz y papel. El concurso de las citadas ayudas técnicas es básico como compensación de estas dificultades. La aportación del profesor de apoyo debe incidir en la realización concreta de tareas que los demás realizan en las diferentes clases.

Las adaptaciones curriculares tienen una entidad similar a la discutida para la etapa anterior. El punto de referencia siempre serán las capacidades, y para su consecución se ha de tomar como base los objetivos y contenidos de la etapa, pero si es preciso habrá que introducir objetivos de la etapa anterior o de aspectos, como el de la comunicación alternativa, que pueden no estar contemplados específicamente. Incluso en materias como la educación física la exención no existe. Se deben realizar adaptaciones curriculares aunque éstas sean muy significativas (véase López, 1998).

Por otro lado, la atención a la diversidad en la educación secundaria obligatoria se realiza no sólo a través de las adaptaciones curriculares, sino mediante el espacio de opcionalidad que permitirá a los institutos ofrecer programas específicos para los alumnos con necesidades educativas especiales además de los que se ofrezcan para la generalidad de los

alumnos. Además se cuenta con los posibles programas de diversificación curricular que remiten a distintas estrategias didácticas para que los alumnos puedan acceder a los mismos objetivos de la etapa pero utilizando actividades alternativas, metodología específica y grupos flexibles (véase Martín y Mauri, 1996).

3.7. Las relaciones afectivas y sexuales.

Para los alumnos que tienen una discapacidad motora este tema es esencial debido a sus posibles dificultades específicas. De nuevo aquí será diferente si se trata de una discapacidad que proviene de una afectación cerebral, en cuyo caso dependerá de la zona implicada, o si tiene un origen medular en que la sexualidad estará afectada en la misma medida que la motricidad y la sensibilidad en tales zonas. Los primeros pueden llegar a tener una sexualidad completa, pese a que sus dificultades motoras les impidan tener determinadas experiencias. Esto es importante porque sus deseos y funciones son similares a los de los demás sujetos. En consecuencia, la educación de la sexualidad y la afectividad debe tener en consideración similares objetivos y contenidos que se tienen con los demás alumnos. En un futuro, las personas que les asistan deben plantearse cómo realizar la ayuda para la realización concreta de experiencias, aspecto que puede resultar espinoso pero que nos aparta del objetivo del presente trabajo, ya que su consideración formaría parte de otro trabajo más extenso que abordara el tema con cierto detenimiento.

Los lesionados medulares pueden tener una sexualidad acorde con la altura de su lesión. Téngase en cuenta que a partir de ese lugar para abajo no tienen sensibilidad ni pueden realizar movimientos correspondientes. Sin embargo, se ha de tener en cuenta que la sexualidad no sólo tiene posibilidad de control desde el sistema nervioso central; también la tiene desde el sistema nervioso autónomo sin el concurso directo del cerebro. Así, la sexualidad puede tener lugar vía arco reflejo. Un hombre con una lesión medular, por ejemplo, puede tener una erección aunque no intervenga la inervación correspondiente procedente del sistema nervioso central. Este punto es importante para eliminar el prejuicio de si los minusválidos tienen o no sexualidad. La tienen, y en algunos casos con el drama añadido de no poder realizar por sí mismos las experiencias de búsqueda sobre su propio cuerpo que los normales pueden realizar. Que la atención a estas necesidades es delicada y raya con la moralidad es indudable; pero debe quedar claro que tener una discapacidad motora no lleva asociado ignorar una parte importante de las experiencias humanas como es el terreno de la sexualidad.

Muy cercano a este tema se encuentra el de las relaciones afectivas. Desde edades tempranas el individuo se encontrará en su vida personas que le acepten tal cual es y personas que le rechacen, personas que le ayuden a crecer aportándole la medida exacta respecto de la satisfacción de sus necesidades y personas que le sobreprotejan. Conforme se produce su desarrollo, la persona con discapacidades tiene que aprender a vivir su propia identidad y tiene que aprender que hay personas cercanas y personas más lejanas. La crisis de la adolescencia, que para todos los individuos es crucial, puede ser vivida con especial virulencia en la búsqueda de identidad por el discapacitado. Es el momento en que tiene que comprender hasta qué punto necesita de otras personas, y esto siempre es duro. Es claro que asumirse como persona dependiente es dramático, pero tiene que llegar a comprender que puede realizarse por caminos alternativos, y esto forma parte de su proceso educativo, de la misma forma que el resto de la sociedad debe aceptar que hay personas que tienen necesidades especiales.

3.8. Intervención educativa en la enseñanza postobligatoria.

A priori, los alumnos con discapacidad motora pueden llegar a realizar estudios de bachillerato y estudios universitarios. Sin embargo, sus características personales de

deficiencia pueden impedirles el acceso a ciertas opciones de formación profesional. Para realizar una toma de decisiones adecuada será necesaria la evaluación psicopedagógica revisada periódicamente a lo largo de su escolaridad. Las adaptaciones de acceso, comentadas a lo largo del capítulo, deben ser tenidas permanentemente en consideración. Lógicamente, para aquellos alumnos que han precisado de adaptaciones curriculares muy significativas en objetivos y contenidos en la escolaridad obligatoria será preciso establecer programas de garantía social especial o programas de transición a la vida adulta que están contemplados en la ley, pero que se están llevando a cabo muy lentamente adaptados para alumnos con discapacidad motora. Existe la evidente dificultad de que la gran mayoría de programas de garantía social están diseñados para la realización de tareas socio-profesionales que implican tener ciertas habilidades en el campo manual y/o verbal. Es evidente que se precisa realizar un esfuerzo adicional que permita adaptar lo más posible las respuestas educativas a las necesidades de los alumnos.

Teóricamente hablando, los alumnos que han pasado a bachillerato tienen adquiridos una serie de aprendizajes básicos que les permitirán acceder a aprendizajes superiores. En este nivel, las posibles adaptaciones de acceso al currículo ya están desarrolladas en etapas anteriores y la situación de enseñanza aprendizaje debe estar ya adaptada a las necesidades de los alumnos. Posiblemente, el alumno con DM necesitará que se le dé más tiempo para realizar las actividades y para la realización de exámenes. En este sentido, posiblemente la única adaptación significativa a realizar será la temporalización, y posiblemente se han de prever actuaciones extraordinarias que impliquen la realización de menos asignaturas por año. Esto, lógicamente, implica el permiso de la inspección educativa y el acuerdo de los padres y del propio alumno. Hay que partir de la base de que estos alumnos pueden acceder a los mismos objetivos y contenidos que los demás, pero dándoles más tiempo. En este sentido, no es buena para el alumno la actitud paternalista de ir pasando de curso sin establecer claramente las exigencias que se tendrán con él cuando se acabe cada curso. Lógicamente, tales exigencias deben estar adaptadas a sus características físicas. Las dificultades de manipulación/movilidad e incluso en algunos casos de expresión oral no deben suponer una traba para que estos alumnos accedan al mismo currículo que los demás, pero tampoco deben suponer un regalo que impida exigirles en la medida de sus posibilidades.

Las ayudas fundamentales en esta etapa deben ir en la línea de facilitarles la toma de apuntes a través de fotocopias del profesor o de otros compañeros. El uso de ordenadores como sustituto del lápiz y el papel o de su propia habla debe ser permitido dentro de la clase por más que constituya una posible dificultad añadida para el profesor en el desarrollo de las clases de cada materia. También puede establecerse la posibilidad, si el alumno tiene buena comunicación hablada, de realizar exámenes orales o, si tiene dificultades para la manipulación, que haga pruebas tipo test donde tenga que realizar muy poca respuesta motora. En todo caso, los profesores deben señalar al alumno cuáles son las cuestiones nucleares de su materia y separarlas de aquellas que se consideran secundarias, de tal manera que, a la hora de examinarles, el alumno distinga claramente aquello que es más importante.

Estas orientaciones pueden resultar adecuadas para la enseñanza universitaria, ya que, lógicamente, el alumno que haya podido alcanzar tal nivel dispondrá de un conjunto de estrategias que le permitan acceder a los contenidos sin la traba de sus dificultades motrices.

29 Discapacidad motora. Intervención: sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación.

MAGDALENA JUNOY

1. INTRODUCCIÓN.

En los dos capítulos anteriores se ha tratado de delimitar qué alumnos tienen discapacidad motora y qué necesidades educativas especiales pueden presentar, así como algunas de las maneras de hacer frente a ellas. En este capítulo nos centraremos fundamentalmente en los aspectos relacionados con la comunicación, y, desde esta dimensión tan importante, analizaremos todas las demás cuestiones implicadas. Recordemos que no todos los niños que presentan una discapacidad motora tienen necesidades en el área de la comunicación. Son sobre todo los niños con parálisis cerebral y disfunciones de origen cerebral quienes van a necesitar un planteamiento específico en este campo. Para ellos va dirigido el uso de los sistemas aumentativos/alternativos de comunicación, al cual dedicamos este capítulo, que debe ser contemplado desde una perspectiva amplia, pues otros alumnos que no presentan discapacidad motora también pueden beneficiarse del uso de tales sistemas (autistas, trastornos graves del desarrollo, sordos, etc.).

Para ello definiremos, en primer lugar, qué entendemos por comunicación y por los sistemas aumentativos/alternativos de comunicación. En este sentido, se señalarán los aspectos en los que difiere el proceso comunicativo respecto de la «comunicación natural» y cuáles son los posibles usuarios de estos sistemas. Finalmente, nos centraremos en la evaluación y toma de decisiones para hacer la elección del sistema más idóneo según la persona de que se trate, haciendo referencia a la intervención generalizada en los diferentes contextos.

2. QUÉ ES LA COMUNICACIÓN Y CUÁL ES SU IMPORTANCIA PARA EL DESARROLLO.

Vamos a abordar la comunicación desde un punto de vista funcional. Nos centraremos en el aspecto pragmático de la comunicación, sus propósitos e intenciones, los contextos y estrategias comunicativas en interacción. La naturaleza de la comunicación se entiende como bidireccional, de un individuo a otro, al grupo o a un sistema interactivo electrónico -como puede ser un programa de ordenador- y multimodal.

Entendemos por comunicación *el proceso mediante el cual unos seres hacen partícipes a otros de aquello que hacen, tienen, sienten o piensan mediante una determinada actividad que supone un intercambio de información produciendo cambios en el entorno* (CDC, 1995, pág. 45, doc. 1). Partimos de la consideración de que comunicación es todo lo que realiza un individuo (emisor) para que, a través de la interacción, se produzca un conocimiento de lo que pretende en otra persona (receptor). Este conocimiento produce cambios en el entorno en la medida en que el receptor amplía su campo de información y es capaz a su vez de producir nuevos mensajes. De alguna manera, este proceso permite que cada individuo aumente su conocimiento de sí mismo al ampliar su campo de conciencia y el mundo significativo de experiencias que nuevamente puede compartir con sus semejantes.

Normalmente, la comunicación se produce gracias a la existencia de un código compartido entre los interlocutores. Es decir, unos mecanismos simbólicos convencionales con un mayor o menor grado de representación. Sin embargo, la comunicación también puede

desarrollarse sin la presencia de un código previamente establecido, como es el caso de la comunicación con animales o de la comunicación madre-bebé.

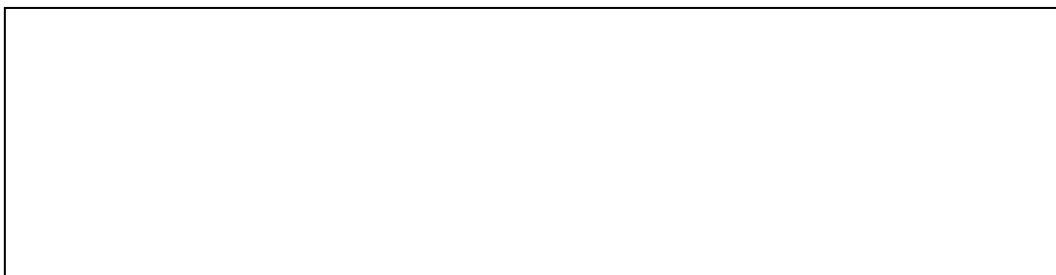
A veces, un individuo puede comunicar de forma intencionada una idea, pero en otras ocasiones es el interlocutor el que interpreta el mensaje «como si» el emisor estuviera intentando transmitir un pensamiento determinado. En este caso, sólo es necesario que las señales emitidas por uno de los interlocutores sean interpretadas adecuadamente por el otro. Cómo se produce comunicación sin la existencia previa de un código no es algo que sepamos con certeza todavía, pero lo cierto es que muchos elementos de la comunicación no verbal están interrelacionados con aspectos emocionales lejanos a una explicación racional del hecho.

Como se ha comentado en el capítulo anterior, la denominada por algunos autores «sobreinterpretación» (Von Tetzchner y Martinsen, 1991) Y por otros «atribución excesiva» (Riviere y Coll, 1985) de los adultos respecto de los bebés puede estar en la base de los primeros procesos comunicativos. Como vemos, este hecho es sumamente importante en algunos de los niños con problemas motores y de lenguaje, ya que sus dificultades les impiden interactuar normalmente y son las personas que les rodean las que tienen que darles contenido a sus manifestaciones para ir creando esa intencionalidad comunicativa.

Un mediador importante para que exista comunicación es el lenguaje. Sin embargo, como puede deducirse de lo señalado anteriormente, no toda comunicación se produce gracias al lenguaje. Se diría que ambos procesos, lenguaje y comunicación, son procesos complementarios pero no unívocos. No todo acto comunicativo es lingüístico, de la misma forma que no siempre que se utiliza el lenguaje se da necesariamente comunicación.

3. LENGUAJE Y COMUNICACIÓN.

El lenguaje tiene dos dimensiones básicas, una representativa: los individuos se construyen una representación del mundo gracias al lenguaje, y otra, no menos importante, comunicativa: los individuos intercambian mensajes gracias a la existencia de un código compartido que se expresa a través del lenguaje. Ambas dimensiones están relacionadas entre sí, aunque la comunicativa surge en primer lugar en su uso autónomo (Vygotski, 1967). Si nos referimos a la relación entre ambos procesos, se podría afirmar que lenguaje es comunicación verbal, lo cual implica que existen una serie de símbolos arbitrarios, sean vocales o no, y que los interlocutores comparten un código, es decir, un conjunto de reglas para combinar estos símbolos de manera que posean significación para ellos. La comunicación, como queda dicho, se realiza fundamentalmente a través del lenguaje. Sin embargo, existe también la comunicación no lingüística mediante elementos que no son plenamente simbólicos o no precisan de reglas preestablecidas para la combinación de tales elementos.



En resumen, podemos señalar de una forma bastante simplificada que la comunicación efectiva es el resultado de la interacción compleja de varios elementos críticos: tener algo que comunicar (mensaje), tener un medio con el que comunicar ese mensaje y tener alguien a quien y con quien comunicarse. Puede que nos encontremos con algunas personas que tengan

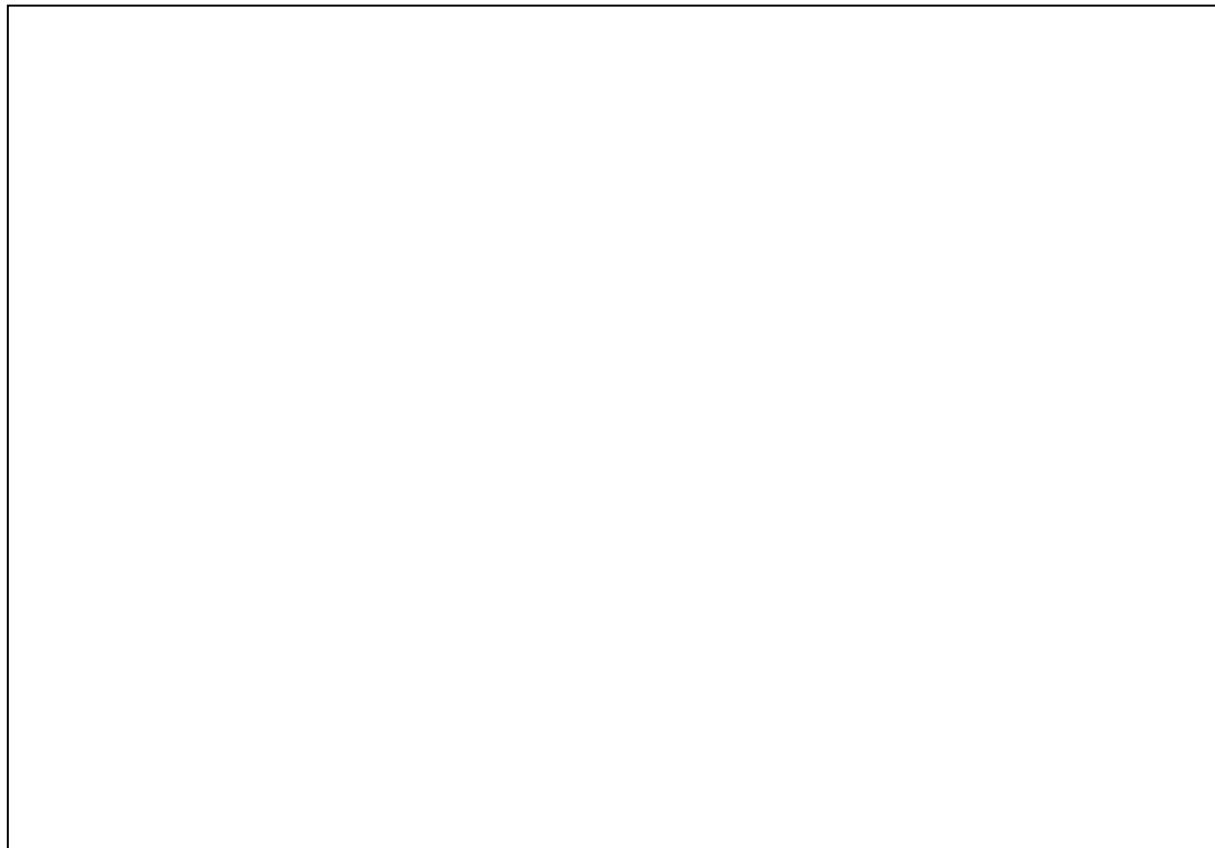
problemas en algunos de estos elementos críticos: el *qué* comunicar, el *cómo* comunicar, a *quién* comunicar, o bien en los tres elementos. En algunos niños con discapacidad motora va a ser difícil el desarrollo del lenguaje hablado y, en algunas ocasiones, prácticamente imposible. Por ello, es necesario dotarles de un sistema de comunicación que les permita representar la realidad, expresar sus pensamientos, emociones y poder de esta forma influir y participar en los contextos en los que se desarrolla. Este enfoque esencialmente comunicativo abre nuevas posibilidades para aquellos niños que inicialmente puede parecer que carecen de intencionalidad comunicativa. Es a través de esos elementos no verbales, normalmente emocionales, como podemos crear esa intencionalidad, de tal manera que puedan llegar a construir habilidades representativas y comunicativas. Así pues, el comportamiento comunicativo es una variable continua que evoluciona desde el comportamiento preintencional (comportamiento reflejo) al intencional o deliberado (comportamiento simbólico temprano) o al simbólico propiamente dicho. Hay que remarcar pues, aquí, la importancia del lenguaje para el desarrollo del pensamiento. En la medida en que existan códigos compartidos se irán produciendo mayores posibilidades comunicativas y representativas en el niño. En definitiva, hay que partir siempre de que todo el mundo puede comunicarse y de hecho se comunica de alguna forma. En este sentido, también deben considerarse comunicación aquellas conductas que suponen cambios en la expresión facial, en el movimiento de las extremidades corporales, miradas, gestos, vocalizaciones e incluso aquellas otras que se consideran disruptivas, autoestimulatorias o autolesivas. A veces puede estar presente de forma transitoria o permanente algún trastorno que interfiera en la emisión (habla, escritura) o recepción del mensaje. Así pues, en algunos niños con discapacidad motora pueden presentarse dificultades en el nivel expresivo. Estas dificultades afectan no sólo a la capacidad del habla, sino también a la de utilizar muchos de los recursos estándar de comunicación (gestos, expresiones faciales, escritura). En el caso de que existan problemas manipulativos, éstos pueden afectar también a la expresión escrita (incapacidad para escribir, escritura poco inteligible o muy lenta). De todo ello no se deriva, sin embargo, que pueda verse necesariamente afectado su nivel comprensivo. De aquí que haya que deslindar claramente lo que estas personas sean capaces de expresar, por un lado, y lo que pueden comprender, por otro. Hay que reseñar también la importancia de la interacción social, que juega un papel decisivo en la comunicación y en el desarrollo del lenguaje. En este sentido, no hay que olvidar que muchos de los problemas de comunicación que presentan los parálíticos cerebrales se deben a que su comunidad no interactúa con ellos. El comportamiento comunicativo fracasa si nuestros esfuerzos no son reconocidos por la persona con la que nos estamos intentando comunicar.

4. SISTEMAS AUMENTATIVOS/ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN

Las ayudas a la comunicación son todos aquellos medios que se utilizan para permitir a las personas que presentan algún tipo de dificultad en este proceso que pueden expresar sus deseos, intercambiar conocimientos, opiniones y, en definitiva, expresar su propia individualidad de forma mucho más ágil e inteligible para los demás, enriqueciendo de esta forma el campo propio de experiencias. Para aquellos niños cuyo medio de comunicación no es el habla, se pueden utilizar otros sistemas o códigos de comunicación. Nos referimos a personas que usan una comunicación aumentativa y al sistema como «sistema aumentativo de comunicación». En ocasiones estos sistemas pueden reemplazar al habla no de una forma temporal sino durante toda la vida. En este sentido, podría referirse como «sistema alternativo de comunicación». Sin embargo, hoy en día se ha encontrado útil estandarizar ambos términos, «comunicación alternativa y aumentativa», para cubrir todo este campo. Existen tres

aspectos en los que el proceso comunicativo puede variar con respecto a la «comunicación natural»:

- -Cómo se presentan los mensajes.
- -Cómo se seleccionan.
- -Cómo se transmiten.



Dentro de la modalidad de presentación de los mensajes, existen aquellos que emplean signos gráficos. Entre los más conocidos en nuestro país se encuentran el sistema SPC y el sistema Bliss: El *sistema Bliss* fue creado por Charles Bliss. Este sistema se encuentra editado por el Servicio de Publicaciones del Ministerio de Educación y Cultura (MEC). Utiliza diversos tipos de símbolos: pictográficos (tienen gran parecido con lo que intentan representar), ideográficos (sugieren una idea o concepto), arbitrarios (tienen asignados significados convencionales) y compuestos (agrupación de varios símbolos para expresar un nuevo significado). Los símbolos se encuentran agrupados en seis categorías, cada una de ellas representada por un color diferente. Las categorías se refieren a personas, verbos, términos descriptivos (adjetivos y adverbios), objetos, términos diversos y términos sociales. Cada símbolo lleva escrita encima la palabra correspondiente. El *sistema SPC* (símbolos pictográficos para la comunicación) fue diseñado por R. Mayer Johnson. Se encuentra también editado por el Servicio de Publicaciones del Ministerio de Educación y Cultura (MEC). Emplea dibujos muy simples e icónicos. Cada símbolo también lleva escrita encima la palabra correspondiente. Al igual que en el sistema Bliss, su vocabulario también se divide en seis categorías, con diferentes colores. Para mayor información sobre estos sistemas, se puede consultar Basil y Ruiz (1985), Martín (1993) y Basil, Soro-Camats y Rosell (1998). Respecto al modo de transmisión de los mensajes, la persona puede utilizar diversos medios, según se determine en la evaluación que se realice. Así podemos encontrar desde soportes simplificados hasta la más avanzada tecnología. Los soportes básicos pueden consistir en

tableros de comunicación, que pueden adoptar diversas formas (trípticos, cuadernos, paneles) y ser de diferentes materiales. Sobre ellos se colocan diferentes símbolos, desde fotografías y dibujos hasta texto escrito. Otra ayuda para transmitir el mensaje son los comunicadores. Normalmente se encuentran divididos en un número determinado de casillas (varían según los modelos). A veces puede programarse el número de casillas que se van a utilizar. Sobre estos comunicadores se colocan transparencias de dibujos, palabras o símbolos. La mayoría de ellos se pueden utilizar a través de un pulsador para facilitar la elección del mensaje, pudiéndose configurar la velocidad del barrido por las diversas opciones. Otros comunicadores incorporan las letras del alfabeto y los números para generar mensajes escritos con el sistema ortográfico tradicional. Muchos de ellos incorporan la posibilidad de transmitir el mensaje a través de habla digitalizada o bien de síntesis de voz. El ordenador, con los programas adecuados, puede ser otro instrumento muy poderoso para facilitar la comunicación. Hay que tener en cuenta que el éxito con los ordenadores depende del grado de adaptación del ordenador a las necesidades del sujeto y no la adaptación de éste a las capacidades del ordenador. Una ventaja del ordenador, al igual que los comunicadores, es que puede ser portátil, por lo que a veces podrá utilizarse por la persona desde su silla de ruedas y en diferentes contextos.

Por lo que respecta a los programas de ordenador, específicos para la comunicación, podemos citar aquellos referidos a la creación, aprendizaje y utilización de sistemas alternativos de comunicación, como el SPC y Bliss; los de aprendizaje de la lectoescritura; los programas de tratamiento de voz; los procesadores de textos. Algunos de estos programas funcionan con un sistema de barrido, donde el cursor se desplaza por los diversos elementos presentes en la pantalla y el usuario acciona un pulsador cuando el cursor ha llegado a la opción requerida. Normalmente estos sistemas de barrido suelen ser configurables tanto en la velocidad de movimientos del cursor como en la forma de realizar el barrido (elemento a elemento, fila/columna, barrido automático). Existen, además, otro tipo de programas educativos que, aunque no son específicos en este tema, pueden contribuir a que el niño desarrolle habilidades de comunicación. Algunos programas de ordenador o comunicadores emplean estrategias de aceleración lingüística para facilitar y acelerar la comunicación. Entre ellas podemos citar diversos tipos de predicciones: la predicción lingüística, que permite averiguar la siguiente palabra que tendrá más probabilidad de ocurrir, con lo que se reducen las pulsaciones que tiene que dar una persona; la expresión abreviada, donde un código representa una frase entera; la predicción icono-objetivo, donde el segundo icono se activa a partir de la 1ª elección efectuada; la predicción de deletreo: al pulsar dos o tres letras, se ofrecen opciones de palabras que tienen una frecuencia más alta de aparecer seguidamente en el texto; la compactación semántica, donde un icono tiene sentidos múltiples (base del sistema Minspeak). En el modo de selección de los mensajes, la persona puede necesitar algún tipo de ayuda para manejar el sistema de comunicación. Estas ayudas pueden referirse a pulsadores, que pueden ser de diversos tipos: presión, contacto, succión o soplo, sonido... Un factor muy importante a considerar en la evaluación para ver cuál es el tipo más adecuado es el tiempo de reacción que tiene el sujeto cuando lo activa, el tiempo en el que lo mantiene pulsado y el tiempo en que tarda en soltarlo. Otras ayudas pueden referirse a adaptaciones en el teclado, caso de utilizar un ordenador; por ejemplo, miniteclados, teclados expandidos, ergonómicos, emuladores de teclado o de ratón. Existen diferentes métodos para efectuar la selección de las opciones. Estas estrategias de control pueden dividirse en tres grupos. *Selección directa*: es la que permite acceder de una forma directa a las diversas opciones que presenta un programa (caso de utilizar un ordenador), bien introduciendo directamente por teclado estas opciones, bien eligiéndolas con el ratón; es el método de elección más rápido. *El barrido*, como se ha señalado anteriormente, consiste en un recorrido o rastreo visual que se efectúa por las diversas opciones y que permite al usuario seleccionar la que desea; suelen utilizarse con uno, dos o más pulsadores; exigen una mayor concentración que la selección directa y lleva más

tiempo su aprendizaje, ya que el usuario tiene una doble tarea, controlar la selección y controlar la aplicación. *La codificación*: permite el uso del ordenador o comunicador a través de códigos como el código Morse, por ejemplo (para una mayor información sobre todos estos aspectos, véanse Junoy, 1993, y Basil, Soro-Camats y Rosell, 1998). La introducción de un medio de lenguaje alternativo puede estimular en algunas ocasiones el aprendizaje del lenguaje hablado, reduciendo de esta forma el retraso en el habla y en las funciones comunicativas y lingüísticas, el retraso educativo y social, así como los problemas emocionales. La utilización de SAAC no soluciona de por sí el problema comunicativo de las personas gravemente afectadas, sino que tan sólo representa una ayuda o un medio útil, que no obvia en modo alguno la necesidad de una buena intervención en el lenguaje oral en los casos en que pueda realizarse.

4.1. Posibles usuarios.

Como ya se ha señalado anteriormente, los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación se emplean para desarrollar las habilidades comunicativas en personas con discapacidad que carecen de lenguaje hablado o habla poco inteligible. Durante bastantes años en los que se han utilizado estos sistemas (no tanto como hubiera sido deseable en nuestro país), se ha asistido a una favorable evolución. En un principio, se exigían unos determinados prerrequisitos cognitivos (generalmente que el sujeto estuviera en el estadio V del período sensoriomotor de Piaget) y una cierta capacidad de comprensión e imitación. Esto hizo que una población con discapacidades moderadas y severas quedara fuera de estos sistemas. En definitiva, se trataba de adaptar al sujeto a los programas en lugar de los programas al sujeto. En la actualidad, y como hemos expuesto anteriormente, dado que el comportamiento comunicativo es un continuo que evoluciona desde el comportamiento preintencional al simbólico, se ha abogado porque ninguna persona quede fuera de estas ayudas. Como señala Tamarit (1996): «es un enfoque basado en la competencia y no en el déficit, basado en las habilidades y no en las debilidades, basado en la fuerza optimista de la educación como construcción de desarrollo y no en el pesimista determinismo de la patología subyacente».

4.2. Evaluación.

A la hora de seleccionar y diseñar cuál es el sistema de comunicación más conveniente para una persona, es necesario tener en cuenta una serie de factores, entre los cuales la evaluación inicial, el trabajo en equipo y el mantenimiento del propio sistema ocupan un lugar central en esta toma de decisiones. Por supuesto, sin olvidar el ambiente social que rodea al sujeto y que nos señalará las oportunidades de participación que se le ofrecen. La implantación del sistema es un trabajo que debe realizarse conjuntamente entre los profesores, logopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, padres y madres. Además, deben tenerse en cuenta las preferencias y necesidades del usuario y, en la medida de lo posible, involucrarle en todo el proceso. Desde un principio, debe planificarse cómo va a seguirse manteniendo el sistema, ya que con frecuencia se inicia su implantación y se interrumpe por el cambio del profesor, del logopeda... con lo que siempre se tiene la sensación de «estar empezando» continuamente. Por ello, es básica la figura de un coordinador que pueda ir transmitiendo la información a los diferentes profesionales que se vayan incorporando sucesivamente en el ámbito escolar. Igualmente, debe existir un contacto estrecho con los padres para realizar un trabajo coherente y que pueda ayudar a que la persona con discapacidad se comunique realmente en los diferentes entornos en los que se desenvuelve. Por ello, hay que tener mucho cuidado en no convertir la enseñanza del sistema en algo exclusivamente curricular, de aprendizaje de una serie de conceptos que se olvidan y no se emplean fuera del aula y del colegio. No se trata sólo de ofrecer a la persona un sistema de comunicación, sino también de brindarle oportunidades para que pueda realmente comunicarse. En definitiva, el sistema debe

estar al servicio de las acciones e interacciones el niño y no al revés. En primer lugar, es necesario llevar a cabo una *evaluación*. Este es un proceso que nos generará información para seleccionar el sistema de comunicación más óptimo y nos permitirá diseñar el plan de intervención, cuyo objetivo último es fomentar y facilitar la participación de la persona con discapacidad. Para ello evaluaremos las necesidades de comunicación de los usuarios y los modelos de interacción basados en la participación funcional que se requiere a las personas no discapacitadas de la misma edad cronológica (Beukelman y Mirenda, 1992). Es decir, identificar los entornos naturales, las actividades apropiadas por la edad en esos entornos, determinar las necesidades de la persona con discapacidad para participar funcionalmente en dichos entornos, así como las habilidades específicas que se requieren para responder a esas actividades, determinar el modelo normal de participación en esas actividades y, por último, evaluar cuántas de esas necesidades se encuentran ya en su sistema actual de comunicación. También es necesario evaluar el contexto para ver qué oportunidades se le ofrecen para que realmente pueda comunicarse. En muchas ocasiones, el cambio de pautas de los interlocutores lleva aparejado un cambio comunicativo en la persona con discapacidad. La evaluación de la intencionalidad comunicativa es a menudo difícil de hacer, por lo que a veces habrá que inferirla a partir de la conducta observable: pequeños cambios en el tono muscular, en el movimiento de los ojos... Una variable a tener en cuenta es que la persona puede necesitar más tiempo para responder. En otras ocasiones, será necesario encontrar la posición óptima para que pueda darse una respuesta (véase Calvo, Gracia, Martín-Caro y Montero, 1990). Para llevar a cabo la evaluación, podemos utilizar bien la observación informal, que nos permita ver cuál es su participación individual en el entorno, bien los inventarios ecológicos, que recogen información sobre las demandas de comunicación del entorno y cómo responde la persona con problemas de comunicación a esas demandas, o bien inventarios referidos a una actividad específica que identifique las demandas de comunicación de cada actividad y las conductas comunicativas que se requieren para completar la actividad. Es importante obtener información de los significados de las conductas que ofrece el sujeto, observando qué funciones cumplen y en qué contextos ocurren. De ahí la importancia del trabajo conjunto de la escuela y los padres para obtener la máxima información. Un medio útil en este sentido, además de los reseñados anteriormente, puede ser la utilización del vídeo, ya que permite valorar con más detenimiento las respuestas de la persona en interacción. Nuevamente insistimos en que no sólo se trata de evaluar las conductas comunicativas de la persona con discapacidad, sino también las de las otras personas que interactúan con él.

Para conocer cuáles son las señales de comunicación existentes, Baumgart et al. (1996) indican una serie de pasos que creemos pueden ser de gran utilidad. En primer lugar, examinar las señales existentes en los horarios establecidos, en términos de contenido, forma, función y contextos. El contenido haría referencia al significado. La forma sería la conducta manifestada por la persona y el sistema de símbolos que utiliza (fotos, objetos, palabras habladas, escritas, lenguaje de signos). La intención o función sería la labor que cumple esa señal. Wetherby y Prizant (1989) distinguen entre la intención comunicativa y su función. La intención comunicativa requiere que el emisor tenga una meta y que exista conciencia de que la señal afectará al interlocutor, mientras que la función comunicativa indica que efectivamente la señal produce un resultado. Si este resultado es el que quería el emisor, la comunicación habrá sido eficaz. Por último, el análisis del contexto, que incluiría los entornos, los interlocutores y las rutinas y actividades cotidianas.

Una vez que hemos realizado esta observación, deberemos analizar cuáles son las discrepancias entre los modelos de participación de las personas no discapacitadas y los posibles usuarios del sistema de comunicación, generando hipótesis que nos expliquen esas discrepancias (Beukelman y Mirenda, 1992). Posteriormente, contrastaremos nuestras hipótesis a través de entrevistas que recojan información sobre las conductas comunicativas

que no se han identificado a través de la observación, a través de protocolos estandarizados que evalúen dichas conductas comunicativas (Baumgar, Johnson y Helmster, 1990). Como señala Light (1989) la competencia comunicativa implica la interrelación de cuatro áreas: la *competencia operativa*, que hace referencia a las destrezas técnicas que necesita un sujeto para operar el sistema en un tiempo y con una precisión aceptable; la *competencia estratégica*, compuesta por aquellas estrategias que se utilizan para compensar las limitaciones propuestas por el sistema (por ejemplo restricciones en el vocabulario); la *competencia lingüística*, es decir, el dominio que se posee del sistema alternativo de representación y del lenguaje hablado del entorno; y la *competencia social*, el conocimiento y aplicación de las reglas sociolingüísticas implícitas en la comunicación: saber cómo, cuándo y sobre qué «hablar». Además de valorar estos aspectos que fundamentalmente se refieren al usuario, hay que considerar también otros aspectos referidos fundamentalmente al contexto de la comunicación, que es el análisis de las barreras de participación con las que se puede encontrar la persona con discapacidad (Beukelman y Mirenda, 1992). La comunicación involucra no sólo a una persona, sino que hay que tener en cuenta a los interlocutores como integrantes de la situación de interacción que hace posible que se adquieran las destrezas comunicativas. Es decir, las barreras de oportunidad, que son aquellas que se imponen por las otras personas y que la persona con discapacidad no puede eliminar simplemente utilizando un SAAC (barreras de actitudes, de destrezas y conocimientos), así como las barreras de acceso, que se refieren a las actitudes y limitación de recursos que pueda tener la persona. De acuerdo con estos autores, para analizar estas barreras de acceso deberemos:

- -Evaluar y describir cuál es el sistema actual de comunicación; qué comunica la persona con discapacidad, cómo y con quién.
- -Evaluar el potencial para utilizar un SAAC. ¿Qué operaciones se requieren para su manejo? ¿Qué preferencias tienen el usuario y su familia? ¿Cuáles son sus actitudes respecto del sistema? ¿Qué habilidades se requieren para entender, manejar y mantener el sistema? ¿Cuál es su costo?
- -Evaluar las capacidades de la persona con discapacidad. Es necesario obtener información de su motivación, aspecto cognitivo, de las habilidades sensoriales, de las habilidades motoras, del lenguaje receptivo y expresivo.

Hay que analizar cómo se comunica el individuo mediante la observación y la entrevista para obtener aspectos como:

Modalidad:

- -Mirada.
- -Vocalización.
- -Expresiones faciales.
- -Gestos.
- -Señalando los objetos que desea.
- -Fotografías.
- -Pictogramas.
- -Representaciones del objeto (objetos en miniatura).
- -Alfabeto.

Funciones comunicativas como:

- ✓ -Pide.
- ✓ -Rechaza.
- ✓ -Consiente.
- ✓ -Elige opciones.
- ✓ -Protesta.
- ✓ -Pide ayuda.

- ✓ -Expresa un deseo de participar en una actividad.
- ✓ -Llama la atención.
- ✓ -Saluda, despide.

Hay que tener en cuenta que una misma modalidad puede utilizarse para expresar distintas funciones comunicativas y viceversa. Asimismo, hay que valorar qué *estrategias* utiliza el sujeto cuando hay un problema en la comunicación, cómo repara esos problemas: si supera o no las limitaciones de su vocabulario y si no las supera, cómo expresa su frustración. Debido al tipo de discapacidad a la que nos estamos refiriendo es muy importante hacer una valoración exhaustiva de los aspectos motores, ya que ellos nos marcarán el modo de acceso al sistema: qué movimientos tiene, cuál es su amplitud, intensidad... Para ello, en primer lugar, debería conseguirse un buen control postural que facilite el uso apropiado del sistema. Determinar cuál es su rango de movimientos y coordinación para localizar los elementos colocados en el panel, las habilidades visuales para determinar el tamaño y emplazamiento de dichos elementos, los medios de señalización: mano (pinza, garra, indicación con el dedo), cabeza con licornio, puntero sujeto con la boca, recorrido visual, etc. (véase Calvo, Gracia, Martín-Caro y Montero, 1990).

5. TOMA DE DECISIONES.

Una vez que se ha obtenido toda la información posible sobre las necesidades de interacción de la persona con problemas de comunicación, es el momento de pasar a la elección del sistema más idóneo que responda a estas necesidades. Hay que resaltar que muchas veces la persona necesitará más de un sistema dependiendo de los escenarios y de las personas con las que interactúa. Como señalan Baumgart et al. (1996) cuando hay una amplia discrepancia entre las capacidades cognitivas del emisor y su audiencia, es probable que sea necesario más de un sistema. Hay que partir del hecho de que cuando se elige un sistema, estamos sentando las bases para el sistema comunicativo futuro de esa persona. Por ello, habrá que tener en cuenta que no todos los sistemas de representación facilitan de igual manera el acceso a la lectoescritura. En aquellos casos en los que se pueda, el fin último será dotar al sujeto de este sistema, puesto que es el que le va a abrir el campo a un mayor conocimiento de la realidad y de la cultura. Para ello, también es necesario, siempre que se pueda, elegir aquel sistema que tenga unas reglas lo más parecidas posibles al sistema verbal. Otro factor a tener en cuenta a la hora de elegir un sistema es que éste suponga una mejora de la posición social de la persona. Así, habrá que tener en cuenta aspectos como su facilidad de manejo, las ayudas que se puedan necesitar, su transportabilidad, las interacciones que son necesarias para su uso, etc. Hay que tener siempre presente que lo que se pretende es responder a las necesidades que presentan estas personas, ya que muchas veces lo que se ofrece es lo que hay disponible en el mercado o buscar la última novedad tecnológica, sin tener en cuenta estas necesidades. También hay que valorar lo que es más factible de usar por su entorno familiar, comunitario y escolar.

5.1. Elección de vocabulario.

La selección del vocabulario es un proceso dinámico y elemento crítico en la intervención. Para la obtención del vocabulario esencial que debe utilizar la persona hay que identificar los posibles contextos o entornos donde la persona con discapacidad tiene que desenvolverse, y qué tipo de respuesta comunicativa se exige a las personas sin discapacidad en esos mismos entornos. Hay que considerar la edad cronológica para ayudarle a que pueda participar en actividades y comunicarse con su grupo de iguales. Por ello, es necesario incluir

información de sus propios compañeros para asegurar la propiedad de ese vocabulario. De esta manera nos aseguraremos la selección de un vocabulario funcional. El desarrollo cognitivo puede y debe tenerse en consideración para decir cómo enseñar el uso del sistema, así como el tipo y la complejidad de ayudas que necesita.

Es conveniente que los símbolos que se utilicen en un principio sean los que en el procedimiento de evaluación se han determinado que ya se están utilizando por el alumno. De esta forma, contribuiremos a elevar su motivación, puesto que ya tiene algo que comunicar, y se le comprenderá con mayor facilidad. A partir de aquí se irán aprendiendo nuevas habilidades. El posible usuario del sistema, en la medida de lo posible, debe involucrarse en esta selección. Además debe existir otro tipo de vocabulario específico según las situaciones, personas, lugares, actividades de interés, etcétera. Dentro del ámbito escolar, es necesario que el profesor haga saber cuáles van a ser las necesidades de vocabulario en el aula.

5.2. Intervención.

Una vez que se ha decidido qué sistema es más apropiado para el sujeto con discapacidad motora y problemas de lenguaje hablado, es necesario enseñar las habilidades de comunicación, tarea que no sólo debe ir dirigida al individuo en cuestión, sino también a todos los posibles interlocutores y al contexto en que tiene lugar la interacción. Es fundamental, en este sentido, conceder oportunidades para dicha interacción. Como señalan Baumgart et al. (1996), limitar el ámbito de personas con las que se interactúa tiene el efecto de limitar tanto las razones para interactuar como los mensajes. Este proceso de interacción es tan fundamental que debería ser el eje a través del cual se vertebra la enseñanza. Por supuesto que deben además enseñarse otras habilidades, pero la carencia de estas habilidades no debe interferir con no ofrecer oportunidades para interactuar y comunicar. Una forma de comenzar es observar las rutinas diarias en los entornos naturales y resaltar los momentos en los que hay (o se puede ofrecer) opciones disponibles que sean funcionales y que sirvan para que la persona con discapacidad pueda elegir, mostrar preferencias o enviar mensajes durante estas rutinas diarias. Como se ha señalado anteriormente, toda persona, por muy afectada que esté, comunica, y aunque tenga graves retrasos en el desarrollo puede ser incluida en un programa de intervención. Se trata de observar las conductas más elementales y reinterpretarlas como una forma de comunicación, ayudando a que otras personas también las reconozcan como tales. Los interlocutores deben desarrollar una serie de habilidades en su interacción con las personas que utilizan un SAAC. Por ejemplo: hablarles con un lenguaje correspondiente a su edad (a menudo se les habla con un lenguaje mucho más infantil); dejarles tiempo para que tomen la iniciativa y elaboren su respuesta; no «temer» los silencios que se produzcan; no formular preguntas cerradas que sólo permitan un «sí» o «no»; evitar preguntas cuyas respuestas ya conocemos, primar la funcionalidad frente a la forma, expresar oralmente lo que la persona está indicando con su sistema para verificar que se ha entendido el mensaje, etc.

En el ámbito escolar, es claro que los profesionales implicados deben recibir enseñanza para que puedan llevar a cabo esta reinterpretación y, a su vez, enseñen a otras personas del entorno a que reconozcan estos mensajes, ya sean simbólicos o no simbólicos. Es muy importante la relación padres-escuela, ya que si se enseñan las mismas pautas, es claro que el aprendizaje será más rápido y la generalización y el mantenimiento de las habilidades serán más probables. Así, debemos plantear los procedimientos que se pondrán en marcha para asegurar una información continua entre el alumno, la familia y el resto de las personas que inciden en su educación.

Para una mejor comprensión de cómo puede realizarse la intervención, remitimos al lector a los cuatro vídeos publicados por el Ministerio de Educación y Ciencia (1995), cuyos autores son Carmen Basil y Emilio Soro, donde se especifica la intervención en las primeras etapas, el uso de sistemas de signos y ayudas técnicas, las habilidades de conversación y de

normalización e independencia. Por último, hay que resaltar que durante la intervención debe seguirse realizando una evaluación continua de cómo el sistema de comunicación se adapta a las necesidades del usuario y de su entorno y poder así determinar el nivel de éxito y detectar los posibles problemas que vayan surgiendo de cara a solucionarlos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

JUNOY, M. (1999) *Discapacida motora. Intervención: sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación*. Cap. 29 Pp. 490-503 En J.N. García (coord.). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Madrid: Pirámide.

MARTÍN-CARO, L. y ROSA, A.(1999) *Discapacidad motora: intervención, instrucción y desarrollo*. Cap 28 Pp. 474-489. En J.N. García (coord.) *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Madrid: Pirámide.

ACTIVIDAD 1.

❖ . Lectura del material.

Contabiliza el tiempo que has utilizado para realizar una lectura comprensiva del mismo.

- . Indica el tiempo en minutos que has dedicado a la lectura de cada página.
- . Indica si has necesitado realizar algún intervalo de descanso (cuándo y de cuánto tiempo).
- . Indica las dificultades que has podido encontrar para su comprensión.

ACTIVIDAD 2.

❖ . Prepara un resumen del documento.

- Subraya, marca (utiliza la técnica que te resulte más cómoda) aquellos elementos del contenido del documento que consideres significativos para la comprensión del mismo.
- Elabora un esquema resumen del documento que has trabajado.
- Explica las estrategias que has puesto en marcha para la realización de la actividad, indicando:
 - ✓ . Pasos que has seguido.
 - ✓ . Dificultades que has encontrado.
 - ✓ . Tiempo que has necesitado.
 - ✓ . Puntúa el grado de dificultad que te ha supuesto la realización de la misma. Razona brevemente dicha puntuación.

❖ Indica las posibles dudas que te han surgido en la lectura del material.

CUADRO RESUMEN DISCAPACIDAD MOTORA